

VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

## Verkorte financiële jaarstukken 2013

ten behoeve van publicatie verplichtingen ANBI

van de

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  
(VSOP)

te

Soest

11 april 2014  
14-438/MaB

## Inhoudsopgave

### Pagina

#### Bestuursverslag

Inleiding	1
Leden	1
Bestuur	2
Directie en bureau	2
Fiscale zaken	2
Belangenbehartiging	3
Projecten	3
Overlige lopende en nieuwe activiteiten	4
Exploitatie 2013 en dankwoord	4
Vooruitblik 2014	5

#### Jaarrekening

A. Balans	8
B. Staat van baten en lasten	9
C. Algemene toelichting	10

## **Bestuursverslag**

### Inleiding

De VSOP - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties - is in 1979 opgericht, statutair gevestigd te Baarn en houdt kantoor te Soest. De VSOP behartigt de belangen van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen op het terrein van beleid, zorg en onderzoek en daaraan gerelateerde maatschappelijke en ethische aspecten.

Het mission statement en de doelstellingen van de VSOP zijn statutair als volgt geformuleerd: *'De VSOP wil vanuit het patiëntenperspectief stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.'*

Dit vindt plaats door:

- a. het raadplegen van de aangesloten organisaties betreffende gemeenschappelijke belangen, vraagstukken en uitdagingen;
- b. in het bijzonder aandacht te besteden aan:
  - genetische, aangeboren en zeldzame aandoeningen;
  - vraagstukken op het terrein van erfelijkheid, medische ethiek en medische biotechnologie;
- c. contacten met relevante partijen in binnen- en buitenland gericht op belangenbehartiging, beleidsbeïnvloeding, advisering, agendasetting en samenwerking;
- d. het realiseren van, of participeren in, oplossingsgerichte nationale en Europese/internationale beleidstrajecten en projecten;
- e. het stimuleren van en/of participeren in patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek, onder andere middels bijzondere leerstoelen;
- f. het stimuleren van goede voorlichting, preventie, diagnostiek, therapie en zorg;
- g. de inbreng van het patiëntenperspectief in het maatschappelijk en politiek debat;
- h. het zoeken van publiciteit voor belangen, standpunten en activiteiten.

### Leden

Eind 2013 telde de VSOP 65 lidorganisaties. De Stichting Amyloïdose Nederland sloot zich in 2013 aan, de Anosmie Vereniging, alsmede de Patiëntenvereniging Hereditair Angio Oedeem en Quincke's Oedeem en de Handvereniging zegden het lidmaatschap per januari 2013 op. De Parkinson Vereniging werd kandidaat-lid. Er vonden twee algemene ledenvergadering plaats (12 juni: Utrecht, 14 november: Den Haag). Ook via diverse werkgroepen en samenwerkingsprojecten zijn de leden actief betrokken bij het beleid van de vereniging.

### Bestuur

De VSOP heeft een vrijwilligersbestuur dat gedurende 2013 als volgt was samengesteld:

- mevrouw drs. M.J.T. (Maria) Martens, voorzitter
- de heer drs. H. (Haske) van Veenendaal, secretaris
- de heer dr. J. (Joop) Baars, penningmeester
- de heer mr. B.M. (Bernard) Reuser
- mevrouw ing. C.D.M. (Chantal) Gill'ard, MA
- de heer dr. A. (Anton) de Wijer

Bestuursleden worden benoemd door de ledenvergadering op voordracht van het zittende bestuur en hebben voor maximaal drie termijnen van vijf jaar zitting. Het bestuur vergaderde in 2013 vijfmaal. Bestuursleden ontvangen alleen een vergoeding voor gemaakte onkosten. De VSOP werd door de heer Reuser vertegenwoordigd in het bestuur van de Stichting Erfocentrum en in de algemene ledenvergadering van de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie).

### Directie en bureau

De directie wordt gevoerd door de heer dr. C. (Cor) Oosterwijk. De directie neemt deel aan de bestuursvergaderingen, geeft uitvoering aan beleids-, werk- en projectplannen, geeft leiding aan het team van medewerkers en vertegenwoordigt de vereniging in diverse besturen en beleidsorganen. Het VSOP-bureau omvatte in 2013 een gemiddelde personeelsformatie van 10,8 fte (2012: 10,1 fte). Op 31 december 2013 telde de VSOP 17 medewerkers en één betaalde vrijwilliger.

De VSOP volgt de salarisschalen van de CAO Welzijn.

### Fiscale zaken

*Rechtspersonen en Samenwerkingsverbanden Informatienummer (RSIN)*  
Het RSIN van de VSOP is: 005243762.

*Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)*  
De VSOP heeft sinds 1 januari 2008 een ANBI-status.

*Omzetbelasting*  
De VSOP is niet-belastingplichtig voor de omzetbelasting.

*Vennootschapsbelasting*  
De VSOP is niet-belastingplichtig voor de vennootschapsbelasting.

### Belangenbehartiging

De VSOP is belangenbehartiger op onderwerpen die in het bijzonder voor patiënten met een zeldzame of genetische aandoening, alsmede hun naasten, van belang zijn. Zowel via gerichte activiteiten en pleitbezorging als door deelname aan algemene (inter)nationale beleidstrajecten en beleidsorganen op het terrein van gezondheidszorg en onderzoek, wordt die belangenbehartiging gerealiseerd. Nationaal betreft dit bijvoorbeeld de Gezondheidsraad, het Apollo-Netwerk en het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG). Europees wordt onder andere geparticipeerd in Eurordis (Rare Diseases Europe), EGAN (Patients' Network for Medical Research and Health), EPF (European Patient Forum EPF), EMA (European Medicines Agency) en Epossi (European Platform Patients Organisations, Science and Industry). Het zwaartepunt van de belangenbehartiging lag in 2013 bij het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ), de rol van de VSOP bij de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (leidend tot intensievere afstemming en samenwerking met Orphanet, NFU en VWS), de acceptatie en implementatie van zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen, de toegang tot weesgeneesmiddelen, geïnformeerde besluitvorming en preventie in relatie tot zwangerschap, met name rondom de introductie van Niet Invasieve Prenatale Testen (NIPT), en verruiming van de wettelijke mogelijkheden voor klinisch onderzoek bij kinderen.

### Projecten

Bovengenoemde belangenbehartigende activiteiten zijn mogelijk gemaakt door het feit dat in 2012 in totaal 28 patiëntenorganisaties de door VWS/Fonds PGO ter beschikking gestelde voucher aan de VSOP hebben overgedragen voor realisatie van het project 'Innovatie door Participatie'. De VSOP is hen zeer erkentelijk voor dit vertrouwen! Belangenbehartiging en het creëren van 'awareness' werden daardoor mogelijk vanuit het deelproject 'Gehoord, gezien en gekend'. In het oog springende activiteiten betroffen bijvoorbeeld de Zeldzameziektendag in maart en het Nationaal Congres Zeldzame Aandoeningen in november. Vanuit een in het voorjaar van 2013 toegekende aanvullende projectsubsidie werd tevens belangenbehartiging op het terrein van expertisecentra mogelijk, alsmede VSOP-deelname aan nationale, Europese en internationale beleidsorganen.

Ook veel andere activiteiten in Nederland werden mogelijk door 'Innovatie door Participatie', met name een bijdrage aan de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief (deelproject 'Van zorg 1.0 naar zorg 2.0) en patiëntenparticipatie in onderzoek (deelproject 'Partner in perspectief'). Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan de ontwikkeling van huisartsen-brochures voor zeldzame aandoeningen, respectievelijk de ontwikkeling van patiënten-registers die beheerd worden door de patiëntenorganisatie.

Met andere door VWS/Fonds PGO gesteunde projecten kon in 2013 worden bijgedragen aan de ontwikkeling en implementatie van 16 zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen. Eind 2013 waren er vijf zorgstandaarden gereed of verkeerden in een eindstadium. In 2012 waren al eerder twee zorgstandaarden opgeleverd. Tevens kon voortgang worden geboekt op het project Preventief (zelf)onderzoek. Een met de projectpartners ontwikkeld visiedocument werd december 2013 aan het ministerie van VWS aangeboden en bediscussieerd.

Een project betreffende het verbeteren van de transitiezorg voor jongeren met een verstandelijke beperking ging in 2013 van start met financiële steun van Fonds NutsOhra en FondsVG.

Aan een viertal lopende Europese projecten (GenCodys, GRiP, EUPATI en ECRIN-IA) werd in 2013 volgens de desbetreffende projectplannen bijgedragen. Tevens kon eind 2013 worden gestart met deelname aan twee nieuwe Europese projecten: Asterix en CloSed.

Met EATRIS (European Infrastructure for Translation Research) werd een samenwerking aangegaan.

Via EGAN was de VSOP reeds vertegenwoordigd in de Committee for Orphan Medicinal Products (COMP) van het EMA te Londen, per 2013 betreft dit tevens de Committee for Advanced Therapies (CAT).

Alle projectfinanciers ontvangen gedetailleerde voortgangsverslagen of eindrapportages. Voor nadere details over de in 2013 uitgevoerde activiteiten en behaalde resultaten binnen de diverse projecten, wordt verwezen naar de VSOP-website en nieuwsbrieven.

#### Overige lopende en nieuwe activiteiten

De personele en inhoudelijk samenwerking met het Erfocentrum werd ook in 2013 voortgezet. De VSOP-leerstoel van prof. Regine Steegers betreffende 'Periconceptionele epidemiologie' (Erasmus MC, Rotterdam) werd ook in 2013 door de VSOP ondersteund en werd per 2014 verlengd. De aanstelling van prof. Arend-Jan Waarlo op de leerstoel 'Persoonlijke en maatschappelijke oordeelsvorming rond erfelijkheid en gezondheid' (Universiteit Utrecht) eindigde in 2013 vanwege de pensionering van prof. Waarlo.

Naast reguliere communicatieactiviteiten via diverse VSOP-websites en de VSOP-nieuwsbrief, werd per 2013 ook diverse malen 'Subsidienieuws' uitgebracht, een nieuwsbrief betreffende subsidiemogelijkheden voor patiëntenorganisaties gericht op zeldzame en genetische aandoeningen. Tevens werd de VSOP actief op Twitter en andere sociale media.

Met het DES Centrum werden in 2013 de mogelijkheden voor intensieve samenwerking verkend. Dit zou in 2014 concreet gestalte krijgen in een samenwerkingsovereenkomst, resulterend in de aanstelling van een DES-beleidsmedewerker bij de VSOP.

#### Exploitatie 2013 en dankwoord

Het jaar werd afgesloten met een netto positief saldo van baten en lasten van € 8.274. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de reserves. Financiële steun werd verstrekt door:

- de vele patiëntenorganisaties die hun voucher ter beschikking stelden;
- het Ministerie van VWS/Fonds PGO;
- de coördinatoren van diverse Europese projecten, gefinancierd door de Europese Commissie (EC) en het Innovative Medicines Initiative (IMI), die de VSOP als projectpartner uitgenodigden;
- diverse Fondsen: ZonMw, Cornelia Stichting, Fonds NutsOhra, FondsVG, DCTF, Europe-ExPro;
- diverse biofarmaceutische bedrijven die met name bijdroegen aan het Nationaal Congres Zeldzame Aandoeningen 2013: Pfizer, Janssen-Cilag, GlaxoSmithKline, Abbvie en Baxter.

De VSOP dankt alle subsidieverstrekken en financiers voor hun bijdragen, waardoor de VSOP in staat werd gesteld om op te komen voor de belangen van mensen met zeldzame en genetische aandoeningen en bij te dragen aan hun kwaliteit van leven!

### Vooruitblik 2014

De begroting 2014 betreft een bedrag van k€ 1.229,5 aan baten en k€ 1.259,5 aan lasten. Door het wegvallen van de instellingssubsidie van het Fonds PGO per 2014 ten behoeve van frictiekosten, kunnen acquisitiekosten niet langer vanuit deze instellingssubsidie worden gefinancierd. Er is daarom k€ 30 aan acquisitiekosten begroot vanuit de continuïteitsreserve, resulterend in een negatief saldo van baten en lasten van k€ 30.

De baten zijn voor het grootste deel afkomstig van lopende en nieuw toegekende projecten, die tezamen feitelijk het werkplan voor 2014 vormen. De aard van de projecten sluit aan op de statutaire doelstellingen en het meerjarenbeleidsplan voor 2013-2016: 'Van levensbelang'.

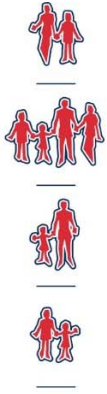
Bedragen x € 1.000	Begroting 2014
<u>Baten</u>	
Contributies en donaties	22,0
Subsidies Fonds PGO:	
- Projecten 2011-2015	976,5
Overige projecten en fondsenwerving	70,6
Projecten 2012 en 2013	146,3
Nieuwe projecten 2014	1,7
Overige baten	<u>12,4</u>
Totaal baten	<u>1.229,5</u>
<u>Lasten</u>	
Personeelskosten	941,2
Huisvestingskosten	1,4
Kantoorkosten	3,6
Bestuurskosten	4,0
Algemene kosten	2,1
Acquisitie	<u>5,0</u>
Totaal uitvoeringskosten	957,3
Directe projectkosten	<u>302,2</u>
Totaal lasten	<u>1.259,5</u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>-30,0</u></u> *

\* De totale acquisitiekosten van k€ 30 (€ 25.000 begroot bij personeel en € 5.000 begroot als externe acquisitiekosten) worden gefinancierd uit de gevormde continuïteitsreserve, die per 31 december 2013 een omvang had van € 198.639.

Soest, 2014

dr. J. Baars  
penningmeester





VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

## Verkorte jaarrekening 2013

ten behoeve van publicatie verplichtingen ANBI

van de

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  
(VSOP)

te

Soest

**A. Balans**

	<u>31-12-2013</u>	<u>31-12-2012</u>
	€	€
<b>ACTIVA</b>		
Vaste activa		
- Materiële vaste activa		
• Gebouw	506.537	517.793
• Automatiseringsapparatuur	18.253	11.352
• Kantoorinrichting	<u>3.627</u>	<u>13.862</u>
Totaal vaste activa	<u>528.417</u>	<u>543.007</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	157.539	230.900
- Liquide middelen	<u>432.346</u>	<u>91.534</u>
Totaal vlottende activa	<u>589.885</u>	<u>322.434</u>
Totaal activa	<u><u>1.118.302</u></u>	<u><u>865.441</u></u>
<b>PASSIVA</b>		
Reserves en fondsen		
- Continuïteitsreserve	198.639	175.775
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>528.417</u>	<u>543.007</u>
Totaal reserves en fondsen	<u>727.056</u>	<u>718.782</u>
Schulden		
- Schulden op korte termijn	<u>391.246</u>	<u>146.659</u>
Totaal passiva	<u><u>1.118.302</u></u>	<u><u>865.441</u></u>

## B. Staat van baten en lasten

	<u>Realisatie</u> 2013	<u>Begroting</u> 2013	<u>Realisatie</u> 2012
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Contributies en donaties	22.891	24.000	23.391
Subsidies Fonds PGO	931.506	1.010.916	805.649
Overige Nederlandse projecten	27.257	33.401	76.946
Europese projecten	86.270	100.521	97.933
Overige baten en lasten	<u>7.191</u>	<u>11.773</u>	<u>10.910</u>
Totaal baten	<u><u>1.075.115</u></u>	<u><u>1.180.611</u></u>	<u><u>1.014.829</u></u>
<u>Lasten</u>			
Personeelskosten	799.921	794.600	748.469
Huisvestingskosten	1.282	1.012	1.717
Kantoorkosten	3.885	3.390	4.858
Bestuurskosten	1.199	4.000	4.517
Algemene kosten	<u>11.637</u>	<u>1.619</u>	<u>7.028</u>
Totaal uitvoeringskosten	817.924	804.621	766.589
Directe projectkosten	<u>248.917</u>	<u>375.990</u>	<u>214.825</u>
Totaal lasten	<u><u>1.066.841</u></u>	<u><u>1.180.611</u></u>	<u><u>981.414</u></u>
Saldo van baten en lasten	<u><u>8.274</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>33.415</u></u>
Het saldo is toegevoegd dan wel onttrokken aan:			
- Continuïteitsreserve	22.864		61.450
- Bestemmingsreserve financiering activa	<u>-14.590</u>		<u>-28.035</u>
Totaal	<u><u>8.274</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>33.415</u></u>

## C. Algemene toelichting

### Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

De jaarrekening 2013 is opgesteld conform de 'Richtlijn organisaties zonder winststreven' (Richtlijn 640).

#### *Algemene grondslagen*

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen. Onder nominale waarde wordt verstaan het bedrag dat te zijner tijd bij afwikkeling van de desbetreffende post zal worden ontvangen of betaald.

#### *Materiële vaste activa*

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen de aanschafwaarden minus de afschrijvingen. De afschrijvingen zijn lineair en gebaseerd op de aanschafwaarde. Op het gebouw wordt met 2% per jaar afgeschreven. Op automatiseringsapparatuur en kantoorinrichting wordt met 20% per jaar afgeschreven. In het jaar van aanschaf wordt naar rato afgeschreven.

#### *Pensioenen*

De pensioentoezeggingen zijn ondergebracht bij Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De pensioenregeling is van dien aard dat de vereniging risico's verbonden aan de pensioenregeling draagt. In de jaarrekening worden slechts de verschuldigde premies als last in de staat van baten en lasten opgenomen, zodat niet alle risico's verbonden aan de pensioenregeling in de jaarrekening tot uitdrukking zijn gebracht. De risico's die hier bedoeld worden, zijn onder andere: extra bijdragen indien er een tekort ontstaat bij het PFZW, actuariële risico's en beleggingsrisico's.

Voor zover verschuldigde premies nog niet zijn voldaan, worden deze als schuld op de balans opgenomen. Het PFZW heeft per balansdatum een dekkingsgraad van 109% (2012: 101%)

### Grondslagen voor de resultaatbepaling

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.